

Utdrag ur mötesanteckning FVM Klinisk ledning, program FVM
Datum för möte: 2022-04-25

Tilldelning av reservnummer till dödfödda barn från graviditetsvecka 22+0

Beslut

FVM Klinisk ledning beslutar följande:

1. Reservnummer ska tilldelas dödfödda barn från graviditetsvecka 22+0.

Sammanfattning av ärendet

I samband med Millenniums införande kommer mamman och barnet få separata journaler när födelseanmälan sker strax efter födelsen. Idag sker dokumentation för barnet i mammans journal.

Västra Götalandsregionen behöver säkerställa identifierare från graviditetsvecka 22+0 för dödfödda barn där provtagning och eventuell obduktion kan dokumenteras. Beslutet är att alla dödfödda barn efter graviditetsvecka 22+0 tilldelas ett reservnummer enligt VGR:s modell för reservnummerhantering.

Beslutsunderlag

- Klinisk ledning beslutsunderlag Tilldelning av reservnummer till dödfödda barn, daterat 2022-04-19

Beslut skickas till

Enligt beslutsunderlaget, kompletterat med:

- Andreas Hjertén, andreas.hjerten@vgregion.se, koordinator, för vidarebefordran till Samordningsråd kvinnosjukdomar och förlossningar
- Serney Booj, serney.booj@vgregion.se, ordförande, Regionalt programområde Kvinnosjukdomar och förlossning
- Sofi Ericsson, sofi.ericsson@vgregion.se, koordinator, för vidarebefordran till Neonatalrådet

FVM Klinisk ledning

FVM Klinisk ledning ansvarar för att Millennium anpassas i enlighet med nationella och regionala riktlinjer för processer i vården. Gruppen har mandat att fastställa standardisering och förändringar av processer, arbetsflöden och roller samt kliniskt och administrativt innehåll i relation till Millennium. Gruppen utses av koncernledning hälso- och sjukvård och består av representanter för olika verksamhetsfunktioner i Västra Götalandsregionen och företrädare för kommunerna i Västra Götaland.

Beslutsunderlag

Datum: 2022-04-19

Framtidens vårdinformationsmiljö, FVM

Handläggare: Liselotte Bergqvist

Telefon: 0725-370728

E-post: liselotte.bergqvist@vgregion.se

Till Klinisk ledning

Tilldelning av reservnummer till dödfödda barn från graviditetsvecka 22+0

Förslag till beslut

FVM Klinisk Ledning beslutar följande:

1. Reservnummer ska tilldelas dödfödda barn från graviditetsvecka 22+0.

Sammanfattning av ärendet

I samband med Millenniums införande kommer mamman och barnet få separata journaler när födelseanmälan sker strax efter födelsen. Idag sker dokumentation för barnet i mammans journal.

Västra Götalandsregionen behöver säkerställa identifierare från graviditetsvecka 22+0 för dödfödda barn där provtagning och eventuell obduktion kan dokumenteras. Beslutet är att alla dödfödda barn efter graviditetsvecka 22+0 tilldelas ett reservnummer enligt VGR:s modell för reservnummerhantering.

Fördjupad beskrivning av ärendet

Föreskrifter gällande insamling av uppgifter från mödrahälsovård och förlossningsvård till Socialstyrelsens medicinska födelseregister är under framtagande och förväntas att beslutas om under 2022. Alla levande födda samt dödfödda barn som har en graviditetslängd på minst 22+0 veckor ingår i registret. Förordning (2001:708) om medicinskt födelseregister hos Socialstyrelsen ger en rättslig grund för personuppgiftsbehandlingen gällande kvinnor och deras nyfödda barn i själva registret. Ändamålet är bland annat övervakning av fosterskador.

Idag dokumenteras barnets personuppgifter; levande födda och dödfödda efter graviditetsvecka 22 + 0 i mammans journal. Dataexport till medicinska födelseregistret sker därifrån. Det levande födda barnet får ett personnummer om mamman har svenskt personnummer och är folkbokförd i Sverige, i annat fall tilldelas barnet en regional reservidentitet om det finns behov att dokumentera uppgifter som berör barnet. Endast om barnet behöver vård på neonatalavdelning, skapas en journal till barnet i Melior.

När det gäller det dödfödda barnet, (intrauterin fosterdöd IUFD \geq graviditetsvecka 22+0) varierar vilken typ av identifikator som används i Västra Götalandsregionen, några förlossningskliniker använder regionalt reservnummer, andra använder sig enbart av mammans journal.

I samband med funktionalitet som ställdes inför upphandling av kärnsystemet finns krav 5.2–52. Här adresseras verksamhetens behov att särskilja barnets och mammans personuppgifter genom att mamman och barnet får egna journaler. Detta är i linje med patientdatalagen som explicit uttrycker att en patientjournal ska föras för varje patient och får inte vara gemensam för flera patienter. Den naturliga konsekvensen är att alla nyfödda barn, levande eller dödfödda efter graviditets-vecka 22+0, behöver en identifierare i form av ett person- eller reservnummer för att kunna dokumentera respektives personuppgifter separat.

I samband med intrauterin fosterdöd (graviditetsvecka $\geq 22+0$) tas prover och eventuellt görs obduktion. Uppgifter samlas in för att kunna hitta orsaker och orsakssamband avseende missbildningar, infektioner men också läkemedels- och miljöfaktorer. Dessa personuppgifter tillhör det dödfödda barnet och bör dokumenteras och spåras separat från mammans journal.

Millennium kommer att vara kopplat till INERA:s PU-tjänst. Varje journal för patient utan svenskt personnummer eller samordningsnummer kommer få ett reservnummer. Förslaget är att alla dödfödda barn efter v 22+0 tilldelas reservnummer enligt den modell som kommer användas för reservnummerhantering i VGR. Arbetsättet kommer följa samma förfarande som för nyfödda som inte är berättigade till ett svenskt personnummer. Därigenom säkerställs att det dödfödda barnets journal automatiskt får en standardiserad identifierare och personuppgifter kan dokumenteras separat från mammans journal.

Konsekvenser av beslutet

- Reservidentitet tilldelas intrauterin fosterdöd, identifiering sker automatiskt när födelseanmälan skickas.
- Patientdatalagens krav att en patientjournal ska föras för varje patient och får inte vara gemensam för flera patienter kommer uppfyllas.
- För medarbetare inom förlossningsvård kommer arbetsprocessen underlättas då det blir en del av ordinarie arbetsflöde för födelseanmälan

Konsekvenser utan rekommenderat beslut

Eftersom behovet av identifierare för döfödda efter graviditetsvecka 22+0 är obligat när barnet och mamman har separata journaler, så behöver reservnummer tilldelas. Konsekvensen blir att reservnumret får hanteras manuellt per förlossningsklinik och möjligheten att följa upp orsaker till intrauterin fosterdöd regionalt och nationellt begränsas.

Beaktande av principer för beslut

Registrering av dödfött barn kommer följa samma rutiner som annan reservnummerhantering vilket ger en enhetlig rutin för vårdpersonal.

Tidplan för genomförande

Genomförandet av beslutet sker i samband med att respektive organisation driftsätter Millennium.

Beredning

Ärendet har beretts inom arbetsström mödravård, obstetrik, patientadministration och SoKI projektets medicinska rådgivare, koncernstab hälso- och sjukvård vid enhet patientsäkerhet. En nationell genomlysning har genomförts av Objekt Person, Organisation och Funktion (POF).

Beslutet skickas till

- Funktionsbrevlådor för Västra Götalandsregionens Hälso- och sjukvårdsförvaltningar som ingår i program FVM
- Funktionsbrevlåda FVM Privata vårdgivare, fvm.privata.vardgivare@vgregion.se
- Funktionsbrevlåda FVM Västkom, fvmvastkom@vastkom.se

- Implementeringsansvariga i projekt Implementering:
fvm.impl.ansvariga@vgregion.se,
fvm.impl.projektledare@vgregion.se